



Teresa, tumbada en su cama en su cuarto, mira una foto de uno de sus viajes. PEPE MARÍN

Últimas tardes con Teresa

Teresa vive envuelta en dolor. Le molesta una bombilla que se enciende, un timbrado a destiempo, cambiar de posición en la cama, estar de pie más de un minuto. Le molesta también la vida que le ha tocado vivir, aunque su madre cuenta que es un ejemplo, que nunca se queja por nada. Teresa y su madre bien pueden ser el espejo en el que nadie se mira cuando en esta vida del Cielo te caen los clavos. Con su testimonio, quieren reclamar ayuda para pacientes que sufren dolencias como las suyas y están 'olvidados' por las administraciones.

Corre el año 2015, hace ahora nueve años. Teresa es una estudiante eminente, aplicada, listísima. Se licencia con honores en la Universidad de Granada en Filología. Habla cuatro idiomas. Ama el latín. La vida corre por sus venas a borbotones. Conoce entonces a un chico estadounidense y se enamora. Busca y rebusca y logra una beca para cursar un máster en tres idiomas en

El amor en la enfermedad. Postrados en sus camas durante años al padecer hasta ocho enfermedades raras en sus cuerpos, José Luis telefona a su novia a diario, el único momento del día que atesoran sin dolor. Pacientes como ellos piden ayuda en su camino

JAVIER F. BARRERA



«Ha seguido el camino marcado. Las administraciones se olvidan justo cuando más lo necesita»

que no había hallazgos significativos». Las consecuencias, desesperantes. «Más de once años después, su vida es, prácticamente, pasar las 24 horas postrada en una cama, pues así, la sangre de su cuerpo puede funcionar algo». Quiere decir su madre que, víctima de un conjunto de síndromes y enfermedades de las catalogadas como raras, la sangre de Teresa no fluye, no riega su cuerpo.

«Su sistema digestivo, intestinal y urinario funcionan a un 20% y sus órganos están sufriendo mucho al no llegar ni sangre ni oxígeno suficientes». Y con este mal funcionamiento, aparece entonces el tormento. «Da lugar a dolores que ni con altísimas dosis de fentanilo (una morfina muy fuerte), logramos paliar».

En un ejemplo más doméstico, Mari Tere dibuja que «las cañerías del cuerpo de mi hija Teresa no funcionan, los vasos sanguíneos, están comprimidos. No llega ni sangre ni oxígeno bien a los órganos. A ninguno. Es dolor entonces por todo el cuerpo. Pero Teresa es ejemplar. «Ni aún así se queja y siempre trata de sonreírnos a todos nosotros».

Teresa sufre varias enfermedades raras: síndrome de ligamento arcuato medio neurogénico y vascular, de Wilkie, de Nutcracker, de la vena cava inferior y de May Thurner. Posiblemente todo le venga de un síndrome de Ehlers Danlos y otra enfermedad que le impide estar de pie.

A veces hay esperanza. Ellos también la buscan. Mari Tere, madre de Teresa, es vocal en una nueva asociación, Asociación Española de Síndromes Compresivos Vasculares, AESCOV. La han creado para buscar ayuda y para encontrarse entre ellos.

«Estamos esperando un neuroestimulador para ver si le alivia el dolor, nos lo han concedido», explica Mari Tere. «Ahora empezaremos con las pruebas, porque Teresa está agotada. Lleva encima tres operaciones, una de ellas espantosamente invasiva y dolorosa. Y ve que nada». Si el neuroestimulador no cumple, acaso solo queda ya una solución que se dibuja como una guadaña al final de un pasillo. Hasta que suena el teléfono.

Al otro lado del móvil está José Luis. Es precisamente a través de la nueva asociación cuando ha ocurrido una conexión mágica. «Después de muchos años vagando por hospitales, entré en un grupo de Whatsapp. Teresa no participaba, pero empecé a hablar con su madre, Mari Tere. Tras muchos años, era la primera vez que establecía contacto con enfermos como yo. Con el tiempo

la Universidad de Oregón, ese estado que descansa sobre el norte de California.

Allá, en el lejano Oeste, cumple su sueño. Está enamorada y estudia una especialidad que a buen seguro le proporcionará un empleo. Tiene por delante un futuro prometedor en todos los aspectos de la vida. Los dolores que había empezado en Granada vuelven en Estados Unidos y Teresa comienza a tener ciertas molestias que tornan severas. Su familia le recomienda que vuelva a casa, a Granada, al término de los estudios, para descansar y tratarse. Buscan un diagnóstico. A los 23 años, entonces, aparecieron los primeros síntomas. A Teresa empezaban a sentarle mal los alimentos y sufría unos dolores espantosos, inexplicables.

Nueve años sin diagnóstico

«Nueve años estuvimos sin diagnóstico, con el sufrimiento psicológico que ello conlleva», comparte su madre, Mari Tere. «Todas la pruebas siempre decían

Diez mujeres con 52 enfermedades raras crean AESCOV

«Si está más de un segundo de pie, la sangre se para, su cuerpo en segundos sufre una tensión brutal y convulsiona»

JAVIER F. BARRERA

GRANADA. «Nos hemos juntado en una nueva asociación porque no queremos que nadie pase por esto, porque se tarde tanto tiempo en diagnosticar. Para que nos cubra la Seguridad Social los tratamientos», explica Mari Tere, madre de Teresa, vocal de la Asociación Española de Síndromes Compresivos Vasculares, AESCOV. Un ejemplo, una videoconferencia de una hora con un especialista alemán sale por 1.500 euros. Cuando hay que viajar, se suma transporte y hotel.

No hay límites. «Mi hija Teresa, si está más de un segundo de pie, la sangre se le queda en los tobillos, no sube, y su cuerpo en décimas de segundo sufre una tensión brutal y empieza a convulsionar. Para que la sangre le fluya tiene que estar tumbada».

Es una limitación enorme. «No puede salir del cuarto. Bueno, un poquito sí puede andar. Es como una persona de cien años. Va al salón, que he puesto otra cama. Lleva más de un año sin salir. Son enfermedades degenerativas. Si comparo desde que empezó con 23 años hasta ahora que tiene 34, la degeneración es total».

Por eso se han unido, para reclamar. «En España no hay un centro de referencia para investigar y tratar estos síntomas y

síndromes», por ejemplo. Teresa ha estudiado y trabajado toda la vida. «Ha seguido el camino marcado, se ha esforzado. Ahora, las administraciones se olvidan de ella y de la gente como ella, justo cuando más lo necesitan».

En busca de esperanza

La Asociación Española de Síndromes Compresivos Vasculares, AESCOV, ha nacido para traer esperanza a sus asociados. Un colectivo de doce mujeres, diez de ellas reúnen juntas 52 enfermedades raras, las otras dos son madres de pacientes, han fundado recientemente AESCOV, Asociación Española de Síndromes Compresivos Vasculares. Se han unido para dar visibilidad a sus enfermedades, que mayoritariamente afectan a las mujeres.

Se definen como un colectivo que pese a ser invisible a ojos de la sociedad y de las administraciones sanitarias españolas, padecen una serie extensa de patologías muy graves claramente desconocidas por la sociedad y por la comunidad médica. «Ante la falta de conocimiento nos hemos visto obligadas a recurrir a la medicina privada con grandes esfuerzos económicos y resultados que no frenan el avance de las enfermedades. Muchas estamos invalidadas pero no se nos reconoce como tal», expresan.

Argumentan desde la asociación que su historia nunca antes ha sido contada, por eso han empezado con una campaña de difusión. «Hemos tenido que esperar una media de siete años para conseguir nuestros diagnósticos».

se añadió a la conversación Teresa por su cuenta, y empezamos a hablar en privado. Descubrí a una persona maravillosa que lo estaba pasando fatal. De esta forma hemos encontrado nuestro rinconcito y nuestra forma de conocernos». Para José Luis, Teresa es genial. «Me gusta su ilusión por la vida, que la enfermedad no se la ha arrebatado. A mí me hace sentirme coloreado, como si mi vida fuera gris y de repente se llena de colores. Me ha dejado entrar en su vida, es muy generosa. La enfermedad le ha hecho madurar muy rápido y comprender la vida. Me gusta lo inteligente que es, aunque con las pastillas apenas puede demostrarla, porque, duerme una eternidad. Yo le llamo 'Mi Marmotilla'». Su relación es especial. «En la situación en la que estamos

hay que ser conscientes de hasta dónde podemos llegar», explica el chico.

«Teresa me ha ayudado a entender cómo no agobiarme con la enfermedad y he mejorado poco a poco y me siento cada vez más capaz. Es también una relación plena. Al estar tan limitados, mucho de lo que se nos niega por nuestro estado nos hace trabajar más en nuestra relación».

José Luis y Teresa conversan a diario. Hablan de los tiempos felices y los comparten. «Nos esforzamos en volver atrás en el pasado, cuando estábamos sanos, porque no aceptamos nuestro estado actual y nos avergonzamos». Por eso hablan a diario. «Es lo que nos da ánimos para seguir. Compartimos fotos de antes, porque nos cuesta compartir nuestro yo de ahora. El espejo es nuestro

LAS FRASES

Mari Tere

Vocal de la asociación

«Nueve años estuvimos sin un diagnóstico acertado para Teresa, con el sufrimiento psicológico que ello conlleva»

José Luis

Paciente y novio de Teresa

«Descubrí a una persona maravillosa que lo estaba pasando fatal. Hemos encontrado nuestro rinconcito y nuestra forma de conocernos»

Teresa

Paciente y novia de José Luis

«Me gusta recordar el tiempo cuando no estaba enferma, en la playa, con las amigas. Los viajes a Italia. La vida»

enemigo». Durante las llamadas, conversan, ven películas y navegan por internet. Toda esta actividad, siempre con mil y un limitaciones para que no se agoten, el brillo de las pantallas no les causen dolor y todo tipo de precauciones. Este es su día a día. El futuro, siempre tan cerca y tan lejos, es un tema que angustia muchísimo. «Mi mejoría me hace pensar en volver a trabajar, pero tiene que ser apto para mis limitaciones. Así que lo veo difícil». Flota en su mente el sueño de conocerla en persona, aunque las largas charlas han hecho que sienta como si la tuviera al lado. —¿Le has dicho a Teresa que la quieres? —Sí.

Epílogo desde paliativos

El neuroestimulador llegó, pero no sirvió para remediar las enfermedades de Teresa. Su madre explica ahora la situación. «Mi hija se nos va ya. La van a sedar, porque no puede más. Lleva ingresada un mes y ya va a morir-se poquito a poco, sin sufrimiento, sedada, sin más opciones. Pobrecita mía. Ella está tranquila muy cabal y no le importa en absoluto acabar ya con este sufrimiento. Todo lo contrario. Lo está deseando».

«Está en cuidados paliativos en el hospital Virgen de las Nieves. No hay más solución, está en un estado extremo y ya le van faltando muchas cosas. Y ya se va. Van a ayudarla a que tenga una muerte digna ya que con la enfermedad no ha tenido una vida digna». Queda la valentía, el ejemplo y el testimonio de las últimas tardes con Teresa. Y el trabajo de la asociación que quiere mejorar la vida de pacientes como ella.